



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CAMPUS PROFESSOR ANTÔNIO GARCIA FILHO
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

CLAUDIANE DE JESUS SANTOS
FRANCIELE CORREIA VICENTE

**INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS NAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO
SOCIAL DE CRIANÇAS E JOVENS COM DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE**

Lagarto/SE
2018

CLAUDIANE DE JESUS SANTOS
FRANCIELE CORREIA VICENTE

**INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS NAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO
SOCIAL DE CRIANÇAS E JOVENS COM Distrofia Muscular de
Duchenne**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de
Fisioterapia de Lagarto, Universidade
Federal de Sergipe, como parte dos
requisitos para graduação em
Fisioterapia, sob a orientação da Prof^a
Dr^a Rosana Machado de Souza.

Lagarto/SE
2018

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| TABELA 1: Dados sócio-demográficos e clínicos..... | 5 |
| TABELA 2: Respostas individuais das questões de 1 a 10 da escala EK e respectivas pontuações..... | 6 |
| TABELA 3: Dados referentes ao grau de comprometimento funcional, itens dos questionários de atividades e participação social e de fatores ambientais..... | 10 |

LISTA DE CÓDIGOS

| | |
|---|----|
| Código (d2100): Calçar os sapatos..... | 10 |
| Código (d2103): Jogar cartas, xadrez com outras pessoas..... | 10 |
| Código (d2502): Aproxima-se de pessoas ou situações..... | 10 |
| Código (d4100): Mudar de deitado para sentado ou de pé..... | 10 |
| Código (d4107): Mudar de deitado de frente para de costas..... | 10 |
| Código (d4200): Mover-se de uma cadeira (ou cadeira de rodas) para outro assento (cadeira, cama)..... | 10 |
| Código (d4300): Levantar um copo da mesa..... | 10 |
| Código (d4500): Andar a distâncias curtas..... | 10 |
| Código (d4501): Andar a distâncias longas..... | 10 |
| Código (d4551): Subir e descer escadas..... | 10 |
| Código (d4552): Correr..... | 10 |
| Código (d4600): Deslocar-se dentro de casa..... | 10 |
| Código (d4601): Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa..... | 10 |
| Código (d5101): Tomar banho de banheira ou ducha..... | 10 |
| Código (d5201): Escovar os dentes..... | 10 |
| Código (d5400): Vestir roupas..... | 10 |
| Código (d550): Comer..... | 10 |
| Código (d560): Beber..... | 10 |
| Código (e1101): Uso de medicamento para dor..... | 10 |
| Código (e1150): Usar os talheres para se alimentar ou este ajuda a se alimentar | 10 |
| Código (e120): Dispositivos como cadeiras de rodas e carros ajuda a se deslocar sem dificuldade dentro e fora de casa..... | 10 |
| Código (e1500): Falta ou a presença de construções com acessibilidade nas entradas e saídas de ambientes públicos impede ou incentivam a sair de casa... | 10 |
| Código (e225): O clima (chuvoso, quente, frio), impede ou facilita sair de casa... | 10 |
| Código (e310): A família ajuda a se relacionar com outras pessoas ou não..... | 10 |
| Código (e325): Os colegas, vizinhos e membros da comunidade apoiam ou não para realizar uma atividade..... | 10 |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| INTRODUÇÃO..... | 7 |
| MÉTODO | 9 |
| RESULTADOS..... | 12 |
| DISCUSSÃO..... | 18 |
| CONCLUSÃO | 22 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 23 |
| APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 25 |
| APÊNDICE B - Roteiro Estruturado..... | 27 |
| APÊNDICE C - Questionário para avaliação das atividades e participação social de crianças e jovens com DMD..... | 29 |
| APÊNDICE D - Questionário de avaliação dos fatores ambientais de crianças e jovens com DMD..... | 34 |
| ANEXO A- Parecer Consubstanciado do CEP..... | 39 |
| ANEXO B - Escala Motora Funcional EK..... | 43 |
| ANEXO C- Normas para submissão de artigos na revista Acta Fisiátrica..... | 46 |

RESUMO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença hereditária recessiva ligada ao cromossomo X, que se caracteriza por enfraquecimento muscular progressivo e por degeneração irreversível das fibras musculares. Foi realizado um estudo no formato de série de casos, de natureza qualitativa descritiva e de caráter transversal, no intuito de investigar a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD. A amostra foi constituída por quatro indivíduos com DMD, sendo realizadas avaliações domiciliares através de aplicação de questionários baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), roteiro estruturado e a escala *Egen Klassifikation (EK)*. O estudo demonstrou que metade dos participantes não apresentaram nenhum comprometimento funcional significativo e tiveram melhores resultados na execução de tarefas gerais, autocuidado e mobilidade. A outra metade apresentou comprometimento moderado e grave, tendo piores resultados na execução das atividades. As atividades relacionadas à mobilidade foram as mais afetadas, seguidas de autocuidado e tarefas gerais. Já em relação à participação social, a gravidade da doença parece não interferir no convívio social, pois esta foi mais influenciada por fatores pessoais. O estudo demonstrou que as atividades e participação social sofrem maiores influências das condições clínicas e de fatores pessoais do que dos fatores ambientais.

PALAVRAS-CHAVE: Distrofia Muscular de Duchenne, Crianças, Jovens, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Fatores Ambientais.

ABSTRACT

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a hereditary X-linked recessive disease characterized by progressive muscle weakness and irreversible degeneration of muscle fibers. A cross-sectional qualitative descriptive nature case series study was carried out to investigate the influence of environmental factors on the activities and social participation of children and adolescents with DMD. The sample consisted of four individuals with DMD, and household surveys were carried out using questionnaires based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF), structured script and the Egen Klassifikation (EK) scale. The study demonstrated that half of the participants did not present any significant functional impairment and had better results in performing general tasks, self-care and mobility. On the other hand, the other half had moderate and severe impairment, respectively, with poorer results in the execution of activities. Those related to mobility were the most affected, followed by self-care and general tasks. Regarding social participation, the severity of the disease does not seem to interfere with social interaction, once it was more influenced by personal factors. The study showed that social activities and participation suffer greater influences from clinical conditions and personal factors than from environmental factors.

KEYWORDS: Duchenne Muscular Dystrophy, Children, Young, International Classification of Functioning, Disability and Health, Environmental Factors.

INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença hereditária recessiva ligada ao cromossomo X, que se caracteriza por enfraquecimento muscular progressivo e por degeneração irreversível das fibras musculares, que podem ser acompanhados por alterações tanto sensoriais quanto neuropsicológicas.¹ Os sinais clínicos estão presentes desde o nascimento, porém são mais visíveis entre os 3 e 5 anos de idade.³

A DMD é uma doença devastadora, que traz inúmeras repercussões funcionais, como a interferência nas atividades físicas e sociais das crianças. Estas interferências podem estar relacionadas com a progressão da doença, com a variedade e o tipo de atividade praticada.² Inicialmente, as crianças com DMD têm dificuldade em sentar, levantar e caem com frequência.³ Em decorrência da fraqueza muscular, é desencadeado o sinal de Gowers, que se caracteriza pela criança passar de sentado para de pé escalando o próprio corpo com os membros superiores. Um dos achados no estágio inicial é a pseudo-hipertrofia do músculo gastrocnêmio.^{3,4} Com a progressão no estágio da doença, a criança passa a não conseguir mais subir escadas, correr, saltar e deambular, ficando confinado em uma cadeira de rodas.⁵

Já que os meninos com DMD tomam sua decisão sobre a participação com base em sua força muscular e habilidades funcionais, a presença de obstáculos pode agravar a sensação de diferença, levando estas crianças a se privarem de participar das atividades e, conseqüentemente, reduzindo a chance de socialização.² Relacionar as atividades e participação social com os achados clínicos da avaliação pode trazer informações sobre o que as crianças com DMD são capazes de realizar em seu ambiente natural e o impacto real da progressão da doença.²

Nesse sentido, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) - membro da família das classificações internacionais, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001, que tem como foco a funcionalidade - é um instrumento a ser utilizado na prática clínica para facilitar a avaliação de todos os fatores que influenciam na qualidade de vida do indivíduo.⁶ As informações da CIF são estruturadas em duas partes, com dois componentes: a primeira parte corresponde à Funcionalidade e Incapacidade, que contém os componentes funções do corpo e estruturas do corpo, atividades e participação; a

segunda parte equivale aos fatores contextuais, com os componentes fatores ambientais e fatores pessoais.⁷ Cada componente da CIF contém domínios com categorias que são as unidades de classificação, podendo ser expressos de forma positiva ou negativa. A saúde e o estado de saúde de um indivíduo podem ser representados através de códigos dessas categorias e pelo acréscimo de qualificadores que são os códigos numéricos que expressam a magnitude da funcionalidade e da incapacidade ou em que proporção um fator contextual se torna um facilitador ou uma barreira.⁷

Sabendo que a DMD é uma doença complexa, além da avaliação das estruturas e funções corporais, seria essencial a avaliação de outros aspectos que interferem na funcionalidade das crianças, já que as atividades realizadas e o nível de participação social também estão afetados, independente do nível intelectual das mesmas.¹ Somado a isso, torna-se essencial a descrição dos fatores ambientais que podem interferir positivamente ou negativamente nas atividades e participação social dessas crianças e jovens. Visto que não foram encontrados estudos que abordam tal tema e que tragam a descrição da repercussão da DMD em relação aos níveis de atividades e participação social e como os fatores contextuais influenciam nesses níveis, este estudo tem como objetivo investigar a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo série de casos, de natureza qualitativa descritiva e de caráter transversal, realizado através de visitas domiciliares em três cidades do estado de Sergipe (Lagarto, Itabaiana e Tobias Barreto).

Participaram, deste estudo, quatro indivíduos com DMD, cadeirantes ($n=2$) ou não ($n=2$), com idade entre 4 e 17 anos ($10 \pm 5,61$). Os critérios de inclusão do estudo foram: apresentar sinais e sintomas clínicos da DMD, apresentar diagnóstico confirmado, está em uma faixa etária de idade entre três e dezoitos anos e ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; APÊNDICE A). Foram excluídos do estudo crianças e jovens que estavam em estágios terminais da doença, fazendo uso de ventilação mecânica invasiva e que apresentavam déficit de cognição significativo.

A pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (parecer nº 225911; ANEXO A), estando de acordo com a resolução nº 466/2012 (CONEP). O estudo foi realizado através de visitas domiciliares às famílias das crianças e jovens com DMD. Os responsáveis receberam esclarecimentos quanto à participação no estudo e assinaram o TCLE, autorizando a inserção do sujeito no estudo.

A coleta de dados foi realizada por quatro instrumentos. O primeiro consistiu em um roteiro estruturado, elaborado para levantar dados como: identificação, diagnóstico, escolaridade, uso de dispositivos auxiliares, renda e estrutura familiar, e aspectos domiciliares, entre outros (APÊNDICE B). O segundo instrumento foi à escala Egen Klassifikation (EK; ANEXO B) que avalia o estágio e o grau de funcionalidade na DMD. Esta escala avalia o nível funcional nas atividades de vida diária, sendo dividida em 10 categorias, cada uma com quatro alternativas, que fornecem escores parciais entre 0 e 3, quanto menor a pontuação melhor a funcionalidade do indivíduo. Um escore total é obtido pela soma dos escores parciais e varia entre 0 e 30. Quanto maior o grau de comprometimento funcional, maior o escore obtido.^{8,9}

A pontuação final da escala EK foi classificada pelo qualificador de desempenho da CIF, que descreve como as crianças e jovens executam uma determinada função. A pontuação para esses qualificadores variam entre 0, 1, 2, 3 e 4, sendo que 0 significa nenhuma dificuldade (0-4%), 1 dificuldade leve (5-24%), 2

moderada (25-49%), 3 grave (50-95%) e, 4 completa (96-100%).⁶ Desse modo, com base na pontuação final da escala, os indivíduos foram classificados como tendo comprometimento nenhum (0- 1,2), leve (1,5 - 7,2), moderado (7,5 - 14,7), grave (15 - 28,5) e completo (28,8- 30).

O terceiro e o quarto instrumentos foram questionários elaborados pelas pesquisadoras com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. O Questionário de Avaliação das Atividades e Participação Social de Crianças e Jovens com DMD (APÊNDICE C) visa detectar dificuldades na realização de atividades e participação em situações de vida social, por respostas que variam entre 0 e 4, sendo que 0 significa nenhuma dificuldade (0-4%), 1 dificuldade leve (5-24%), 2 moderada (25-49%), 3 grave (50-95%) e, 4 completa (96-100%). O Questionário de avaliação dos fatores ambientais de crianças e jovens com DMD (APÊNDICE D) tem o intuito de especificar a extensão das barreiras e facilitadores que interferem na funcionalidade do indivíduo, utilizando primeiro qualificador da CIF, com mensuração através de um coeficiente que vai de 0 a 4.⁷ O facilitador é indicado pelo sinal positivo, sendo que 0 é indicativo de nenhum facilitador (0-4%), 1 leve (5-24%), 2 moderado (25-49%), 3 considerável (50-95%) e 4, completo (96-100%). As barreiras são representadas pelo ponto separando o código e o coeficiente, sendo 0 nenhum obstáculo (0-4%), 1 leve (5-24%), 2 moderado (25-49%), 3 grave (50-95%) e 4 completo (96-100%).

Durante a coleta de dados, o primeiro avaliador aplicou o roteiro estruturado com os pais e responsáveis e o questionário sobre fatores ambientais com a criança ou jovem com DMD e o segundo avaliador aplicou a escala EK e o questionário sobre atividades e participação social com as crianças e jovens, solicitando em ambas as avaliações que os participantes indicassem as opções que melhor se encaixassem na sua realidade.

Os dados obtidos no roteiro estruturado, na escala EK e nos questionários foram armazenados e analisados pelo programa Microsoft Excel. Inicialmente, foi traçado o perfil dos participantes através da análise das respostas do roteiro estruturado. Em seguida, a pontuação final da escala EK foi transformada em porcentagem com base no qualificador de desempenho da CIF. Posteriormente, foram descritos quantos participantes selecionaram a mesma resposta em ambos questionários. Por fim, foi realizada análise comparativa descritiva entre os dados

obtidos pelo roteiro estruturado, escala EK e questionários de atividade e participação social e de fatores ambientais baseados na CIF.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes

Em relação ao perfil socioeconômico das crianças, foi observado que cada um dos participantes apresentaram níveis de escolaridade distintos. A família de três dos participantes recebiam mensalmente em média dois salários mínimos. Nenhum dos participantes do estudo fazia fisioterapia e somente um possuía doença/alteração associada (cifoescoliose).

Com relação ao ambiente familiar, os quatro participantes possuíam residência própria, sendo considerada pelos responsáveis como grande e bem iluminada. No item referente à locomoção, dois participantes relataram fazer uso de cadeiras de rodas e dois não utilizavam, porém destacaram que a locomoção é dificultada quando realizada em piso liso (Tabela 1).

Tabela 1. Dados sóciodemográficos e clínicos

| Variável | Participante I | Participante II | Participante III | Participante IV |
|---|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|
| Idade | 4 | 5 | 15 | 17 |
| Diagnóstico confirmado | Sim | Sim | Sim | Sim |
| Doença Associada | Não | Não | Não | Cifoescoliose |
| Fisioterapia | Não | Não | Não | Não |
| Nível de escolaridade | Não estuda | Educação infantil | Ensino fundamental | Ensino médio |
| Uso de dispositivos auxiliares de locomoção | Não utiliza | Não utiliza | Cadeira de rodas | Cadeira de rodas |
| Renda Familiar | Dois salários mínimos | Um salário mínimo | Dois salários mínimos | Dois salários mínimos |
| Residência | Própria | Própria | Própria | Própria |
| Característica do domicílio | Grande e bem iluminada | Grande e bem iluminada | Grande e bem iluminada | Grande e bem iluminada |

Gravidade da doença

Nos achados da avaliação da escala EK foi observado que 50% dos participantes se encontram em estágios mais avançados da DMD, com pior comprometimento funcional. Os demais se encontram no estágio inicial da doença, consequentemente com melhor nível funcional (Tabela 2). Quando a pontuação final obtida foi transformada para os valores do qualificador de desempenho da CIF, os participantes I e II não apresentaram comprometimento, o III comprometimento moderado e o IV comprometimento grave.

Tabela 2. Respostas individuais às questões de 1 a 10 da escala EK e respectivas pontuações.

| Participantes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pontuação Total | Grau de Comprometimento |
|---------------|----|----|---|----|---|---|---|---|---|----|--------------------|----------------------------|
| I | NA | NA | 0 | NA | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nenhum |
| II | NA | NA | 0 | NA | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nenhum |
| III | 2 | 2 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 12 | Moderado |
| IV | 2 | 2 | 3 | 2 | 1 | 2 | 3 | 1 | 0 | 0 | 16 | Grave |

Legenda: NA, Não se Aplica; nenhum (0- 1,2); leve (1,5 - 7,2); moderado (7,5 - 14,7); grave (15 - 28,5) e completo (28,8- 30).

Atividade e Participação Social

No questionário de Atividade e Participação Social baseado na CIF, foi observado que os participantes I e IV possuem dificuldade ligeira para escrever (d2100), tendo como causa, respectivamente, de acordo com os mesmos, a dificuldade de aprendizado e fraqueza dos músculos de membros superiores (MMSS). Já nas tarefas recreativas como jogar cartas ou xadrez (d2103), somente o participante II apresentou dificuldade completa, decorrente de timidez. Quando esses participantes necessitam aproximar-se de pessoas ou situações (d2502), apenas o paciente I não teve dificuldade, já os demais apresentaram dificuldade ligeira decorrente de fatores pessoais.

Foi observado que, em relação a mudar a posição de sentado para de pé (d4100), todos os participantes apresentaram dificuldade, devido à fraqueza muscular de membros inferiores (MMII), sendo que os participantes III e IV possuem uma dificuldade completa por serem cadeirantes. Já na mudança de deitado de frente para de costas (d4107) e na transferência de uma cadeira para outra (d4200), os participantes I e II não apresentaram nenhuma dificuldade, entretanto o II e IV apresentaram dificuldade completa, devido à perda de força muscular de tronco e MMII.

A deambulação para distâncias curtas (d4500) e longas (d4501) não se aplica aos participantes cadeirantes, o indivíduo I tem dificuldade ligeira para andar em longas distâncias e o II para curtas e longas distâncias, devido ao cansaço. Subir e descer escadas (d4551) e correr (d4552) também não se aplica aos participantes III e IV, porém o participante I tem dificuldade moderada e grave, respectivamente, e o II tem dificuldade grave nas duas atividades, ambos decorrentes de fraqueza muscular e cansaço.

Em relação ao deslocamento dentro de casa (d4600), os participantes I e II não apresentam nenhuma dificuldade, o III, dificuldade completa, pois se recusa a empurrar a cadeira de rodas e o IV tem dificuldade grave, podendo essas limitações serem decorrentes da fraqueza muscular ou tipo de piso, como citado pelos mesmos. Já no deslocamento fora de casa (d4601), o participante II não tem dificuldade, o I, dificuldade ligeira, pois relatou cansar ao subir escada, o III e o IV têm dificuldade completa, pois necessitam de outras pessoas para deslocar-se devido as barreiras arquitetônicas.

Os participantes I e II não apresentaram nenhuma dificuldade nas atividades de autocuidado. Nas atividades de tomar banho (d5101) e vestir roupa (d5400), o participante IV apresentou dificuldade completa, já o III teve dificuldade moderada para tomar banho e completa para vestir-se. A atividade de escovar os dentes (d5201) é mais difícil para o participante III do que para o IV, tendo, respectivamente, dificuldade moderada e ligeira. Já na tarefa de comer (d550), essa dificuldade inverte-se: o participante III tem dificuldade ligeira e o IV moderada; ambos os indivíduos destacaram que não conseguem realizar essas atividades, devido a não conseguir levantar o braço e nem ter força muscular no mesmo.

Na tarefa de beber líquido (d560), o participante III apresenta dificuldade grave e o IV moderada, sendo que essa atividade se correlaciona com a de levantar um copo, na qual somente o participante IV apresentou dificuldade moderada, decorrente do peso do objeto. Esse resultado demonstra uma redução de força muscular em MMSS. Já o indivíduo III não apresentou nenhuma dificuldade ao levantar o copo vazio, pois utiliza copo plástico.

Fatores ambientais

A análise dos fatores ambientais demonstrou que o uso de medicamentos (e1101) é tido como facilitador moderado para o participante II e considerável para o IV, sendo que esse item não é aplicável para o participante I e uma barreira completa para o participante III, já que o deixa indisposto. O uso de talheres (e1150) é somente uma barreira para o paciente IV, já que este possui uma limitação maior em erguer os MMSS.

O uso da cadeira de rodas (e120) foi considerado um facilitador completo para os dois participantes cadeirantes, mesmo um deles se recusando a utilizá-la de forma independente. A presença de acessibilidade em ambientes externos (e1500), como edifícios, foi vista pelo paciente III e IV como facilitador completo, por incentivá-los a sair de casa, já para o I e II a falta da mesma não dificulta suas saídas.

O clima (e225) foi exposto como uma barreira moderada para o participante II e completa para o IV, pois interferem na possibilidade de locomoção fora do domicílio, mas para o I e III não é uma barreira significativa.

O fator correspondente ao apoio e relacionamento demonstra que os participantes I, II, IV recebem ajuda da família para conviver em sociedade (e310), sendo esta considerada um facilitador completo para participação social, entretanto para o participante III a família não impede nem ajuda nas relações sociais.

A fisioterapia (e360) foi considerada um facilitador completo para os participantes II, III e IV, sendo que o I nunca realizou atendimento fisioterapêutico.

Em relação ao apoio de colegas, vizinhos e membros da comunidade para realização das atividades (e325), os participantes I e IV responderam que estes são facilitadores completos, já o II considerou estes uma barreira ligeira, pois tem

dificuldade para interagir com as pessoas e o III considerou uma barreira moderada, por considerar que as pessoas não entendem sua condição.

Em relação ao fato de a criança ou jovem com DMD importar-se com as opiniões individuais dos membros da família sobre sua doença (e410), foi observado que os participantes I e III não se importam com tais opiniões, já para o participante II esse fato é considerado um facilitador moderado para aproximar-se da família, para o participante IV essa opinião é uma barreira moderada e o afasta da família.

No que se refere a aproximação ou distanciamento de vizinhos e pessoas da comunidade em ambientes sociais devido a doença (e425), o paciente I considerou que estes não são uma barreira significativa em ambiente social, já o II considera essas pessoas facilitadores já que entendem sua doença, porém os participantes III e IV consideram essas pessoas barreiras moderadas. Em relação aos olhares curiosos lhes causarem constrangimento (e460), para o participante I e II isso não importa, entretanto para o III e IV é uma barreira moderada, já que são pessoas tímidas.

Tabela 3. Dados referentes ao grau de comprometimento funcional, itens dos questionários de atividades e participação social e de fatores ambientais.

| Participantes | Grau de Comprometimento | Atividades e Participação Social | | | | | | | | | | | | | | | | Fatores Ambientais | | | | | | | | | | | | | |
|---------------|-------------------------|----------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | d | e | e | e | e | e | e | e | e | e | e | e | | |
| | | 2 | 2 | 2 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 | 3 | 3 | 4 | 4 | 4 | | |
| | | 1 | 1 | 5 | 1 | 1 | 2 | 3 | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 | 6 | 1 | 2 | 4 | 5 | 6 | 1 | 1 | 2 | 5 | 2 | 1 | 2 | 6 | 1 | 2 | 6 | |
| | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 0 | 0 | 5 | 0 | 5 | 0 | 0 | 5 | 0 | | |
| | | 0 | 3 | 2 | 0 | 7 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | | 1 | 0 | | 0 | | | | | | | | | |
| I | Nenhum | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 0 | 9 | 0 | 0 | + | + | 9 | 0 | 0 | 0 | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 4 | 4 | | | | | | | |
| II | Nenhum | 1 | 4 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 3 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | + | 0 | 9 | 0 | 2 | 0 | 1 | + | + | + | + | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | 2 | | | | | | | 4 | 2 | 2 | 0 | | | |
| III | Moderado | 0 | 9 | 1 | 4 | 4 | 4 | 0 | 9 | 9 | 9 | 9 | 4 | 4 | 4 | 2 | 4 | 1 | 3 | 4 | 0 | + | + | 4 | 0 | + | 2 | + | 0 | 2 | 2 |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 4 | | | 4 | | 4 | | 4 | | | |
| IV | Grave | 1 | 0 | 1 | 4 | 4 | 4 | 2 | 9 | 9 | 9 | 9 | 3 | 4 | 3 | 1 | 4 | 2 | 2 | + | 2 | + | + | 3 | 4 | + | + | + | 2 | 2 | 2 |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 3 | | 4 | | | 4 | 4 | 4 | | | | | |

Legenda: O qualificador desempenho varia sua pontuação em, 0 que significa nenhuma dificuldade (0-4%), 1 dificuldade leve (5-24%), 2 moderada (25-49%), 3 grave (50-95%) e, 4 completa (96-100%). O facilitador é indicado pelo sinal positivo, 0 é indicativo de nenhum facilitador (0-4%), 1, facilitador leve (5-24%), 2, moderado (25-49%), 3, grave (50-95%) e 4, completo (96-100%). As barreiras são representadas pelo ponto separando o código e o coeficiente, sendo 0 nenhum obstáculo (0-4%), 1 leve (5-24%), 2 moderado (25-49%), 3 grave (50-95%); 4 completo (96-100%) e o 9 significa não aplicável

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi investigar a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD. Foi demonstrado que os fatores ambientais são relevantes para o desempenho funcional dessas crianças e jovens, porém foi notório que as características clínicas da doença interferiram mais na execução de determinadas tarefas do que os fatores ambientais.

Em relação ao nível de atividades, foi observado que metade dos participantes apresentaram limitações nas atividades relacionadas à mudança de posição do corpo de sentado para de pé, de deitado de frente para de costas, transferências da cama para cadeira de rodas e deslocamento dentro de casa com a cadeira de rodas. Já os outros 50% apresentaram restrições nas atividades de subir e descer escadas e correr. As atividades de autocuidado estiveram comprometidas em 50% dos participantes. Desses, 25% também apresentaram comprometimento na atividade de escrever. Tais comprometimentos foram decorrentes da redução de força muscular tanto de membros superiores quanto inferiores.

A relação entre força muscular e função motora foi investigada em 40 indivíduos cadeirantes com DMD, através da medida do *Medical Research Council* (MRC) e da escala de Medida da Função Motora (MFM).¹⁰ Foi demonstrado que a função motora teve de moderada a forte correlação com a força muscular desses indivíduos. Esse estudo prévio sugeriu que a redução da função motora parece estar proporcionalmente relacionada à redução de força muscular, corroborando os resultados do presente estudo. No âmbito geral, a redução de força muscular de MMII impactou nas atividades relacionadas ao posicionamento do corpo, às transferências e à locomoção. A redução de força muscular de MMSS, por sua vez, impactou nas atividades de autocuidado. Em conjunto, esses resultados trazem evidências de que as alterações em estrutura e função corporal dos participantes do presente estudo parecem ser o principal fator limitador das atividades funcionais.

Neste estudo, o único participante que apresentou restrições para participação social tinha cinco anos, tendo como motivo a timidez. Segundo Bendixen et. al.², as crianças e jovens com DMD podem apresentar restrições à participação social, já que suas habilidades funcionais podem interferir na decisão de participar socialmente. Esses autores trazem ainda que a participação social

pode ser influenciada por fatores ambientais que agravam ainda mais a sensação de diferença, privando-os de participar em atividades em grupo e, conseqüentemente, reduzindo a possibilidade de socialização. Nesse estudo prévio, realizado com 60 indivíduos com DMD (25 com idade superior a 10 anos e 35 com idade inferior), foi demonstrado que houve diferenças significativas entre os dois grupos em relação às áreas de atividades recreativas, sociais e baseadas em habilidades, bem como com quem e onde as atividades foram realizadas. Quanto mais velhos os meninos com DMD, piores foram os níveis de participação social e a interação na realização de atividades com pessoas que não eram do seu convívio familiar.² Esse resultado não corrobora os do presente estudo, já que, foi exposto que os indivíduos com maior comprometimento funcional e, por consequência mais velhos, não apresentam dificuldades significativas que os impeçam de participar de atividades sociais. Por isso, é possível que as atividades sociais sejam limitadas por outros fatores pessoais, não havendo relação com a idade. É importante destacar que a maioria dos participantes do presente estudo demonstraram dificuldade para aproximar-se de pessoas e situações, o que pode interferir na execução de atividades futuras em conjunto e na participação social.

No presente estudo, a cadeira de rodas foi considerada um facilitador completo para realização de atividades de locomoção, contribuindo assim na redução das restrições funcionais. De forma contrária, um relato de caso realizado com dois adolescentes cadeirantes com DMD mostrou que o uso da cadeira de rodas convencional não é o suficiente para reduzir as perdas funcionais e promover a independência, devido ao aumento da idade e conseqüentemente evolução do quadro clínico. Nesse caso, seria necessário que o indivíduo realizasse a substituição da cadeira de rodas e fizesse adaptações para minimizar o desajuste postural.¹¹ No presente estudo, a cadeira de rodas dos jovens não necessitava de adaptações ou trocas, o que pode justificar o fato de a mesma ser considerada um facilitador na vida diária desses indivíduos. Somado a isso, Santos et al.¹¹ sugerem que o uso da cadeira de rodas, mesmo por tempo prolongado, não interfere na integração social. Esse resultado se assemelha aos do presente estudo, já que o uso da cadeira de rodas não interferiu nas relações sociais dos participantes.

A CIF e outros autores corroboram o fato de que os fatores ambientais possuem papel importante na funcionalidade, podendo o ambiente físico e social influenciar indivíduos com diferentes condições clínicas, tendo destaque para as

doenças neurológicas, como a DMD.^{6,12} Neste estudo, em relação às barreiras domiciliares, somente a presença do piso liso foi evidenciado como um obstáculo para locomoção. Isso difere do estudo de Santos et al.¹¹, que aponta outras restrições de espaço e locomoção para indivíduos com DMD, como por exemplo, portas estreitas que dificultam o acesso aos cômodos e a falta de acessibilidade no banheiro, dificultando a independência para o banho. Um dos pontos positivos observados no presente estudo foi o relato dos pais quanto ao domicílio, visto que os mesmos o consideravam grande e bem iluminado. É possível que pequenas adaptações ao ambiente sejam suficientes para reduzir essas barreiras.

A presença de acessibilidade em ambientes externos foi considerada um facilitador completo para 50% dos participantes, entretanto para os demais a presença ou ausência de acessibilidade não afetou sua locomoção fora de casa, o que se deve ao fato de serem deambulantes e não possuírem comprometimentos funcionais, assemelhando-se com um estudo realizado com 32 crianças com Paralisia Cerebral, onde foi evidenciada que quanto mais grave a doença e dependente for a criança, maiores serão as dificuldades de locomoção e mais difícil será o acesso.¹³

Neste estudo foi exposto que, em relação ao apoio profissional, mais especificamente do fisioterapeuta, 75% dos participantes relataram que este é um facilitador para realização de suas atividades funcionais, sendo que os demais nunca realizaram fisioterapia. Esse resultado se aproxima do estudo de Brasileiro, Moreira e Jorge¹³, no qual o apoio de profissionais da saúde foi destacado por todos do estudo como necessários para as demandas das crianças e realizados por boa parte da equipe.

O clima foi considerado por 50% dos participantes deste estudo como uma barreira para locomoção fora do domicílio. Para os outros 50% dos participantes este foi considerado uma barreira irrelevante. O estudo de Ferreira¹⁴ aborda que o bem estar humano depende do conforto térmico através da relação temperatura/umidade relativa e que inclui aspectos da ventilação e pressão atmosférica, desequilíbrios nestes podem causar desconforto, cansaço ou irritabilidade. Tais fatores podem interferir no desejo de sair de casa em climas considerados como não favoráveis para os participantes mencionados no estudo.

Por fim, o uso de medicamentos, no presente estudo, foi tido como facilitador para 50% dos participantes e uma barreira para 25%. Embora o tipo de medicamento não seja especificado na CIF e nem no questionário de fatores ambientais, foi demonstrado que o seu uso pode interferir negativamente ou positivamente na vida de crianças com DMD. Fato este demonstrado no presente estudo, no qual metade dos pacientes relataram que a medicação minimiza seus problemas de saúde e 25% que não, devido causar indisposição, comprometendo assim a realização de suas atividades de vida diária.

O presente estudo teve algumas limitações, como o reduzido número de participantes e a escassez de estudos para explicação dos achados. Espera-se que a identificação de barreiras e facilitadores que interferem nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD, aqui apresentados, sejam norteadores para a escolha de objetivos e planos de tratamento que levem em consideração todos os aspectos da vida cotidiana da criança e jovem com DMD.

CONCLUSÃO

A aplicação de questionários baseados na CIF se mostrou uma ferramenta importante para detectar os fatores ambientais que interferem nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD. O presente estudo demonstrou que as atividades e participação social sofrem maiores influências das condições clínicas e de fatores pessoais do que dos fatores ambientais. Porém, estes possuem um importante papel na execução de atividades voltadas para mobilidade e interação social. Entretanto, mais pesquisas são necessárias para abordar tal temática, visto que o número de participantes da pesquisa foi reduzido e os mesmos apresentaram comprometimentos funcionais distintos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ZACHI C, TAUB A, VENTURA DF. Perfil comportamental e competência social de crianças e adolescentes com distrofia muscular de duchenne. Estudos de psicologia.2012; 17(1):179-186.
2. BENDIXEN RM, DONAVAN JL, SENESAC S, MARTHUR S, VANDERBORNE K. Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy. Disabil. Rehabil. Pittsburgh. 2014; 36(22):1918-23.
3. CARBONERO FC, ZAGO GM, CAMPOS D. Tecnologia assistiva na Distrofia Muscular de Duchenne: Aplicabilidade e benefícios. Rev. neurocienc. 2012; 20(1):109-116.
4. HERDY GVH, PINTO RDB, COSTA GA, TORBEY AFM, RAMOS VG, VASCONCELOS MM. Clinical and Molecular Study on Duchenne Muscular Dystrophy. Int. J. Cardiovasc. Sci. 2015; 28(3):173-180.
5. LUCCA AS, PETEAN EBL. Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de duchenne. Ciências e Saúde Coletiva. 2016; 21(10), p.3081-3089.
6. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa, 2004.
7. BRASILEIRO IC, MOREIRA TMM, JORGE MSB, QUEIROZ MVO, ALVERNE DGB. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Rev. Bras. Enferm.2009; 62(4):503-511.
8. BARRA TMF, BARALDI KF. O uso das escalas funcionais para avaliação clínica da distrofia muscular de duchenne. rev. neurocienc. 2013; 21(3):420-426.
9. MARTINEZ A, MARCOS RA, SOBREIRA CFR. Validação da escala motora funcional EK para a língua portuguesa. Rev. Assoc. Med. Bras. 2006; 52(5).
10. NUNES MF, HUKUDA ME, FAVERO FM, OLIVEIRA AB, VOOS MC, CAROMANO, FA. Relationship between muscle strength and motor function in Duchenne muscular dystrophy. Arq. Neuropsiquiatr. 2016; 74(7):530-535.
11. SANTOS RC, STEINER ALF, ANEQUINI IP, FAVERO MF, FONTES SV, OLIVEIRA ASB. A Percepção dos Pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne em Relação a sua Acessibilidade Domiciliar. Rev Neurocienc. 2013; 21(1):94-101.

12. ATHAYDE F, MANCUZO EV, CORREA RA. Environmental influence on physical disability: a systematic review of the literature. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017; 22(11):3645-3652.
13. BRASILEIRO IC, MOREIRA TMM, JORGE MSB. Interveniência dos fatores ambientais na vida de crianças com paralisia cerebral. *Acta Fisiatr*. 2009; 16(3):132-137.
14. FERREIRA MEMC. Doenças tropicais: o clima e a saúde coletiva. Alterações climáticas e a 50 ocorrência de malária na área de influência do reservatório de Itaipu, Paraná. *Terra Livre*. 2003; 19(20):p.179-191.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: INFLUÊNCIAS DOS FATORES AMBIENTAIS NAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

PESQUISADORES: Claudiane de Jesus Santos e Franciele Correia Vicente.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rosana Machado de Souza.

O (a) senhor (a) e seu filho (a) estão sendo convidados a participar de um projeto de pesquisa que será desenvolvido como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) pela Universidade Federal de Sergipe (UFS). Antes de assinar o termo de consentimento leia com atenção as informações abaixo e fique à vontade para questionar as pesquisadoras em caso de dúvidas.

JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA PESQUISA

As atividades que a criança realiza e o seu nível de participação social são indicadores importantes do seu bem estar geral. Por isso, a descrição dos fatores ambientais que podem interferir positivamente ou negativamente nas atividades e participação social são aspectos importantes a serem identificados, no intuito de melhorar as relações sociais e consequentemente a qualidade de vida. Este estudo tem como objetivo investigar a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

PROCEDIMENTO DO ESTUDO

Caso aceitem participar do estudo, o senhor (a) deverá trazer o seu filho (a), na Clínica Escola do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Sergipe - Campus Lagarto/SE, em um dia previamente agendado. Neste dia, serão aplicados um roteiro estruturado, contendo perguntas sobre questões socioeconômicas, ambientais e familiares, um questionário de avaliação dos fatores ambientais de crianças e jovens com DMD baseado na CIF-CJ, além da escala Egen Klassifikation (EK), no intuito de identificar o estágio da doença e o grau de funcionalidade do seu filho.

BENEFÍCIOS ESPERADOS

Espera-se, com esse estudo, identificar as barreiras e facilitadores que interferem

nas atividades e participação de crianças e jovens com DMD, no intuito de facilitar a escolha de objetivos e planos de tratamento que levem em consideração todos os aspectos da vida cotidiana da criança e jovem com DMD.

RISCOS E INCONVENIENTES

O presente estudo oferece risco mínimo ao seu filho (a), podendo gerar algum tipo de constrangimento. Caso concorde com a participação de seu filho, informe às pesquisadoras.

OUTRAS INFORMAÇÕES

- 1- O (a) senhor (a) terá a garantia de receber qualquer informação adicional ou esclarecimento que julgar necessário, a qualquer tempo do estudo;
- 2- O (a) senhor (a) estará livre para deixar o estudo a qualquer momento, mesmo que o senhor (a) tenha consentido com a participação de seu filho (a) inicialmente;
- 3- As informações obtidas pelo estudo serão estritamente confidenciais, estando garantidos o anonimato e privacidade na apresentação ou divulgação dos resultados;
- 4- Não haverá compensações financeiras, nem qualquer tipo de custo adicional para o senhor (a) ou seu filho (a), sendo a participação neste estudo absolutamente livre e voluntária.

Tendo lido, compreendido e estando suficientemente esclarecido sobre os propósitos do estudo a que meu filho (a) foi convidado (a) a participar, eu,

_____,
 idade _____ anos, Registro Geral _____, endereço _____,
 concordo com o presente termo de consentimento pós-informação, datando e assinando abaixo.

Lagarto, _____ de _____ de _____.

 Assinatura do Responsável

 Pesquisador Responsável
 Telefone para contato (79) 991100559

APÊNDICE B - ROTEIRO ESTRUTURADO

1. DADOS PESSOAIS

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: F () M ()

Cidade: _____ Estado: _____ Nacionalidade: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____

Data da avaliação: _____

Seu filho estuda? () Sim () Não

Nível de Escolaridade: () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo () ensino médio incompleto () ensino médio completo

Faz fisioterapia? () Sim () Não

Se sim, há quanto tempo? _____

Seu filho possui alguma doença associada à DMD? () Sim () Não

Se sim, quais?

() doença cardíaca () doença respiratória () depressão () diabetes

() hipertensão () cifose () escoliose () cifo escoliose () Outras

Se outros, quais? _____

2. DADOS SOCIOECONÔMICOS

Sua residência é:

() própria () cedida () alugada () apartamento

Onde se localizada?

() zona rural () zona urbana

Quantas pessoas moram na residência? (incluindo filhos, irmãos, parentes e amigos)

() 1-3 pessoas () 4-7 pessoas () 6-8 pessoas

() 8- 10 pessoas () mais de 10 pessoas

Qual a renda familiar?

() menos de um salário () um salário () mais de um salário.

3. AMBIENTE DOMICILIAR

Como é a residência?

- | | | |
|-------------------|-------------------|--------------|
| () pequena | () grande | () estreita |
| () bem iluminada | () mal iluminada | () arejada |
| () abafada | | |

Quais dos seguintes itens dificultam a locomoção do seu filho dentro de casa:

- () corredores e portas estreitas () piso liso () disposição dos móveis
() iluminação () a falta de rampas () degraus entre os cômodos
() NDA () outros

Se outros, quais? _____

Quais dos seguintes itens auxiliam na locomoção de seu filho dentro de casa?

- () presença de rampas () andadores () cadeira de rodas () NDA
() Outros

Se outros, quais? _____

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS E JOVENS COM DMD BASEADO NA CIF

Tarefas e exigências gerais

1- (d2100) Calça os sapatos?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA
() 2. Dificuldade MODERADA
() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

1.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

2- (d2100) Escreve carta ou outro material?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA
() 2. Dificuldade MODERADA
() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

2.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

3- (d2103) Joga cartas, xadrez com outras pessoas?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

3.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

4- (d2502) Aproximar-se de pessoas ou situações?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

4.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

Mobilidade

1- (d4100) Muda de deitado para sentado ou de pé?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

1.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

2- (d4107) Muda de deitado de frente para de costas?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

2.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

3-(d4200) Mover-se de uma cadeira (ou cadeira de rodas) para outro assento (cadeira, cama)?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

3.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

4- (d4300) Levanta um copo da mesa?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

4.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

5- (d4500) Anda a distâncias curtas?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
- () 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
- () 8. Não especificada () 9. Não aplicável

5.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

6- (d4501) Anda a distâncias longas?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
- () 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
- () 8. Não especificada () 9. Não aplicável

6.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

7-(d4551) Sobe e desce escadas?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
- () 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
- () 8. Não especificada () 9. Não aplicável

7.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

8- (d4552) Corre?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
- () 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA
- () 8. Não especificada () 9. Não aplicável

8.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

9- (d4600) Desloca-se dentro de casa?

- () 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA
- () 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

9.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

10-(d4601) Desloca-se dentro de edifícios que não a própria casa?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

10.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

Auto Cuidados

1-(d5101) Toma banho de banheira ou ducha?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

1.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

2-(d5201) Escova os dentes?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

2.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

3-(d5400) Veste roupa?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

3.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

4-(d550) Come?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

4.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

5-(d560) Bebe?

() 0 . Sem NENHUMA dificuldade () 1. Dificuldade LIGEIRA () 2.
Dificuldade MODERADA

() 3. Dificuldade GRAVE () 4. Dificuldade COMPLETA

() 8. Não especificada () 9. Não aplicável

5.1- O que você acha que te impede de/dificulta fazer isso?

APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS FATORES AMBIENTAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM DMD

Produtos e tecnologias:

1- (e1101) Faz uso de medicamento para dor?

- | | |
|-----------------------------------|-------------------------------------|
| ().0 Nenhum- Não uso. | () +0 Nenhum- não uso. |
| ().1 Leve-quase não nunca uso | () +1 Leve- faço uso. mínimo. |
| ().2 Moderado-uso as vezes. | () +2 Moderado- uso as vezes. |
| ().3 Grave- uso quase sempre. | () + 3 Grave- uso quase sempre. |
| ().4 Completo- uso sempre. | () + 4 Completo-Faz uso sempre. |
| ().8 Uso não especificado. | () +8 Uso não especificado. |
| ().9 Não se aplica. | |

2- (e1150) Você consegue usar os talheres para se alimentar? Este te ajuda a se alimentar?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| ().0 Nenhum- uso sem dificuldade. | ()+.0 Nenhum-não ajuda. |
| ().1 Leve- uso, com leve dificuldade. | () +1. Leve- ajuda bem pouco. |
| ().2 Moderado- uso com dificuldade às vezes. | () +2 Moderado- ajuda às vezes. |
| ().3 Grave- uso, com muita dificuldade. | ()+ 3 Grave- ajuda quase sempre. |
| ().4 Completo- não consigo usar. | ()+ 4. Completo- ajuda sempre. |
| ().8 dificuldade não especificada. | () +8 ajuda não especificada. |
| ().9 Não se aplica. | |

3- (e120) Dispositivos como cadeiras de rodas e carros te ajuda a se deslocar sem dificuldade dentro e fora de casa?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ().0 Nenhum-sim, sem dificuldade . | () +0 Nenhum-não ajuda. |
| ().1 Leve- sim, com leve dificuldade | () +1 Leve- ajuda bem pouco. |

- () .2 Moderado- sim, com dificuldade às vezes () +2 Moderado- ajuda às vezes.
- () . 3 Grave- sim, com muita dificuldade. ()+ 3 Grave- ajuda quase sempre.
- () .4 Completo- não consigo usar. ()+ 4 Completo- ajuda sempre.
- () .8 dificuldade não especificada. () +8 ajuda não especificada.
- () . 9 Não se aplica.

4- (e1500) A falta ou a presença de construções com acessibilidade nas entradas e saídas de ambientes públicos já te impediram ou incentivam você a sair de casa?

- () .0 Nenhum-nunca me impediu . () +0 Nenhum-não incentivou.
- () .1 Leve- impede quase nunca. () +1 Leve- incentivou bem pouco.
- () .2 Moderado- impede às vezes. () +2 Moderado- incentivou às vezes.
- () . 3 Grave- impedem quase sempre. ()+ 3 Grave- incentivou quase sempre.
- () .4 Completo- impede sempre. ()+ 4 Completo- incentivou sempre.
- () .8 incentivo não especificado. () +8 incentivo não especificado.
- () . 9 Não se aplica.

Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem

1- (e)O clima (chuvoso, quente, frio), te impede ou facilita você de sair de casa?

- () .0 Nenhum-nunca me impediu . () +0 Nenhum-não facilita.
- () .1 Leve- impede quase nunca. () +1 Leve- facilita bem pouco.
- () .2 Moderado- impede às vezes. () +2 Moderado- facilita às vezes.
- () . 3 Grave- impedem quase sempre. ()+ 3 Grave- facilita quase sempre.
- () .4 Completo- impede sempre. ()+ 4 Completo- facilita sempre.
- () .8 incentivo não especificado. () +8 facilitação não especificada.
- () . 9 Não se aplica

Apoio e relacionamentos:**1- (e310) Sua família te ajuda a se relacionar com outras pessoas ou não?**

- () .0 Nenhum- uso sem dificuldade . ()+0 Nenhum-não ajuda.
- () .1 Leve- uso, com leve dificuldade. () +1 Leve- ajuda bem pouco.
- () .2 Moderado- uso com dificuldade às vezes. () +2 Moderado- ajuda às vezes.
- () .3 Grave- uso, com muita dificuldade. ()+ 3 Grave- ajuda quase sempre.
- () .4 Completo- não consigo usar. ()+ 4 Completo- ajuda sempre.
- () .8 dificuldade não especificada . () +8 ajuda não especificada.
- () .9 Não se aplica.

2- (e325) Você acha que seus colegas, vizinhos e membros da comunidade te apoiam ou não para realizar uma atividade?

- () .0 Nenhum- apoiam sempre . ()+0 Nenhum-não apoiam.
- () .1 Leve- apoiam quase sempre () +1 Leve- apoiam bem pouco.
- () .2 Moderado- apoiam às vezes () +2 Moderado- apoiam às vezes.
- () .3 Grave- apoiam quase nunca. ()+ 3 Grave- apoiam quase sempre
- () .4 Completo- não apoiam. ()+ 4 Completo- apoiam sempre.
- () .8 apoio não especificado. () +8 apoio não especificado.
- () .9 Não se aplica.

3-(e360) Você acha que a fisioterapia te ajuda ou te atrapalha na realização de suas atividades?

- () .0 Nenhum- não atrapalha . ()+0 Nenhum-não ajuda.
- () .1 Leve- atrapalha quase nunca. () +1 Leve- ajuda bem pouco.
- () .2 Moderado- atrapalha às vezes. () +2 Moderado- ajuda às vezes.
- () .3 Grave- atrapalha quase sempre. ()+ 3 Grave- ajuda quase sempre.
- () .4 Completo- atrapalha completamente. ()+ 4 Completo- ajuda sempre.

- () .8 atrapalhamento não especificado. () +8 atrapalhamento não especificado.
 () . 9 Não se aplica.

Atitudes

1- (e410) As opiniões individuais de membros da família sobre sua doença te distanciar ou aproximar dela?

- () .0 Nenhum- não distanciar . () +0 Nenhum-não aproxima.
 () .1 Leve- distanciar quase nunca. () +1 Leve- aproxima bem pouco.
 () .2 Moderado- distanciar às vezes. () +2 Moderado- aproxima às vezes.
 () . 3 Grave- distanciar quase sempre. () + 3 Grave- aproxima quase sempre.
 () .4 Completo- distanciar completamente. () + 4 Completo- aproxima sempre.
 () .8 distanciamento não especificado . () +8 aproximação não especificada.
 () . 9 Não se aplica.

2- (e425) Seus colegas, vizinhos e outras pessoas da sua comunidade estão sempre próximos de você em ambientes sociais ou se distanciam devido sua doença?

- () .0 Nenhum- não distanciar . () +0 Nenhum-não aproxima.
 () .1 Leve- distanciar quase nunca. () +1 Leve- aproxima bem pouco.
 () .2 Moderado- distanciar às vezes. () +2 Moderado- aproxima às vezes.
 () . 3 Grave- distanciar quase sempre. () + 3 Grave- aproxima quase sempre.
 () .4 Completo- distanciar completamente. () + 4 Completo- aproxima sempre.
 () .8 distanciamento não especificado . () +8 aproximação não especificada.
 () . 9 Não se aplica.

3- (e460) Os olhares curiosos das pessoas sobre sua condição, lhe causa vergonha, ou não lhe incomoda?

- () .0 Nenhum- não envergonha . () +0 Nenhum-não incomoda.

- ().1 Leve- envergonha quase nunca. ()+1 Leve- incomoda bem pouco.
- ().2 Moderado- envergonha às vezes. ()+2 Moderado- incomoda às vezes.
- ().3 Grave- envergonha quase sempre. ()+ 3 Grave- incomoda quase sempre.
- ().4 Completo- envergonha sempre. ()+ 4 Completo-incomoda sempre.
- ().8 distanciamento não especificado . () +8 aproximação não especificada.
- (). 9 Não se aplica.

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFS - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE ARACAJÚ
DA UNIVERSIDADE FEDERAL

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS NAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Pesquisador: Rosana Machado de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70281317.6.0000.5546

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER Número o do Parecer: 2.259.311

Apresentação do Projeto:

O projeto pretende estudar a hipótese de que: As crianças e jovens com Distrofia Muscular de Duchenne expostas as fatores ambientais apresentam limitações nas atividades e participação social.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação de crianças e jovens com DMD.

Objetivo Secundário:

Identificar o grau de dependência nas atividades de vida diária de crianças e jovens com DMD; Verificar a influência do estágio da DMD, nas atividades e participação de

crianças e jovens com esse diagnóstico; Descrever as barreiras e facilitadores que mais interferem nas atividades e na participação de crianças e jovens com DMD.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O presente estudo não oferece qualquer tipo de risco ao seu filho (a).

Benefícios:

Espera-se, com esse estudo, identificar as barreiras e facilitadores que interferem nas atividades e participação de crianças e jovens com DMD, no intuito de facilitar a escolha de objetivos e planos de tratamento que levem em consideração todos os aspectos da vida cotidiana da criança e jovem com DMD.

Continuação do Parecer: 2.259.311

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será realizado na Clínica Escola do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Sergipe (UFS) - Campus Lagarto. Terá formato de série de casos, com abordagem quantitativa, de caráter transversal. Participarão deste estudo oito indivíduos com DMD, entre três e dezoito anos, podendo ser cadeirante ou não. A coleta de dados será realizada por três instrumentos. O primeiro é um roteiro estruturado, construído para levantar dados como: identificação, diagnóstico, escolaridade, uso de dispositivos auxiliares, renda e estrutura familiar, e aspectos domiciliares, entre outros. O segundo instrumento é um questionário criado pelas pesquisadoras com base nos itens do componente Fatores Ambientais da CIF, intitulado como: Questionário de avaliação dos fatores ambientais de crianças e jovens com DMD baseado na CIF. Através desse questionário serão identificados os fatores ambientais que interferem nas atividades e participação social de crianças e jovens com DMD e em que extensão - medido em porcentagem - eles funcionam como barreiras ou facilitadores. O terceiro instrumento de avaliação, será a escala Egen Klassifikation (EK) (BARRA; BARALDI, 2013), a qual avalia o estágio da doença e o grau de funcionalidade. Esta é voltada para indivíduos em fase crônica da DMD, mais especificamente para cadeirantes. A escala avalia o nível funcional nas atividades de vida diária, sendo dividida em 10 categorias, cada uma com quatro alternativas, que fornecem escores parciais entre 0 e 3.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados.

Recomendações:

Antes de entregar o TCLE ao pesquisado, acrescentar o telefone de contato do pesquisador e incluir o risco mínimo de constrangimento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|----------------|-----------------------------|------------|-------|----------|
| Informações | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P | 19/06/2017 | | Aceito |

Página 02 de

Continuação do Parecer: 2.259.311

| | | | | |
|---|----------------|------------------------|---------------------------|--------|
| Básicas do Projeto | ETO_945847.pdf | 17:43:51 | | Aceito |
| Outros | Carta.pdf | 19/06/2017 16:55:37 | CLAUDIANE DE JESUS SANTOS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Termo.docx | 19/06/2017 16:30:46 | CLAUDIANE DE JESUS SANTOS | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha.pdf | 19/06/2017 16:19:18 | CLAUDIANE DE JESUS SANTOS | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Pesquisa.docx | 19/06/2017 15:26:50 | CLAUDIANE DE JESUS SANTOS | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 05 de Setembro de 2017

Assinado por:
Anita Hermínia Oliveira Souza
(Coordenador)

ANEXO B – ESCALA MOTORA FUNCIONAL EGEN KLASSIFIKATION (EK)

1. Habilidade para o uso da cadeira de rodas

- 0. Capaz de usar uma cadeira de rodas manual no plano, progredindo pelo menos 10 metros em menos de um minuto.
- 1. Capaz de usar uma cadeira de rodas manual no plano, progredindo 10 metros em mais de um minuto.
- 2. Incapaz de usar uma cadeira de rodas manual, necessitando de uma cadeira de rodas elétrica.
- 3. Faz uso de uma cadeira elétrica, mas ocasionalmente apresenta dificuldades para realizar curvas.

2. Habilidade de transferência de cadeira de rodas

- 0. Capaz de sair da cadeira de rodas sem ajuda.
- 1. Capaz de sair da cadeira de rodas de maneira independente, mas com necessidade de dispositivo auxiliar.
- 2. Necessita assistência para sair da cadeira de rodas, com ou sem uso de dispositivos auxiliares.
- 3. Necessita ser levantado com suporte da cabeça quando saindo da cadeira de rodas.

3. Habilidade de permanecer em pé

- 0. Capaz de manter-se em pé com os joelhos apoiados, assim como quando usando muletas.
- 1. Capaz de manter-se em pé com joelhos e quadris apoiados, assim como quando utilizando dispositivos auxiliares.
- 2. Capaz de manter-se em pé com apoio para todo o corpo.
- 3. Incapaz de ficar em pé; presença de contraturas acentuadas.

4. Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas

- 0. Capaz de assumir sozinho uma posição vertical a partir de uma flexão ventral completa com a ajuda das mãos.
- 1. Capaz de mover a porção superior do corpo mais do que 30 graus a partir da posição sentada em todas as direções, mas incapaz de assumir sem ajuda a posição vertical a partir de uma flexão ventral completa.
- 2. Capaz de mover a porção superior do corpo menos de 30 graus de um lado a outro.

3. Incapaz de modificar a posição da parte superior do corpo; não consegue sentar sem o apoio total do tronco e cabeça.

5. Habilidade de movimentação dos braços.

0. Capaz de elevar os braços acima da cabeça com ou sem movimentos compensatórios.

1. Incapaz de levantar os braços acima da cabeça, mas capaz de elevar os antebraços contra a gravidade como, por exemplo, a mão até a boca, com 104 ou sem apoio dos cotovelos.

2. Incapaz de elevar os antebraços contra a gravidade, mas capaz de usar as mãos contra a gravidade quando o antebraço está apoiado.

3. Incapaz de mover as mãos contra a gravidade, mas capaz de usar os dedos.

6. Habilidade de usar as mãos e braços para comer

0. Capaz de cortar a carne em pedaços e comer com colher e garfo. Pode elevar uma tigela cheia (aproximadamente 250 ml) até a boca sem o apoio do cotovelo.

1. Come e bebe com o cotovelo apoiado.

2. Como e bebe com o cotovelo apoiado e com a ajuda da mão oposta com ou sem a utilização de dispositivos auxiliares alimentares.

3. Necessita ser alimentado.

7. Habilidade de virar-se na cama

0. Capaz de virar-se na cama com as roupas de cama.

1. Capaz de virar-se em um divã, mas não na cama.

2. Incapaz de virar-se na cama. Tem que ser virado três vezes ou menos durante a noite.

3. Incapaz de virar-se na cama. Tem que ser virado quatro vezes ou mais durante a noite.

8. Habilidade para tossir

0. Capaz de tossir efetivamente.

1. Tem dificuldade para tossir e algumas vezes necessita de estímulo manual. Capaz de limpar a garganta.

2. Sempre necessita de ajuda para tossir. Capaz de tossir somente em certas posições.

3. Incapaz de tossir. Necessita de técnicas de sucção e/ou hiperventilação ou ainda com pressão positiva intermitente para manter as vias aéreas limpas.

9. Habilidade para falar

- 0. Fala poderosa. Capaz de cantar e falar alto.
- 1. Fala normalmente, mas não consegue elevar a sua voz.
- 2. Fala com voz baixa e precisa respirar após três a cinco palavras.
- 3. Fala difícil de ser compreendida a não ser pelos parentes próximos.

10. Bem-estar geral

- 0. Sem queixas, sente-se bem.
- 1. Cansa facilmente. Apresenta dificuldades quando repousando em uma cadeira ou na cama.
- 2. Apresenta perda de peso, perda do apetite. Medo de dormir à noite dorme mal.
- 3. Apresenta sintomas adicionais tais como: mudanças de humor, dor de estômago, palpitações, sudorese.

ANEXO C- NORMAS PARA SUBMISSÃO DE ARTIGOS NA REVISTA ACTA FISIÁTRICA

Instruções aos Autores

A submissão de manuscritos segue os requisitos recomendados pelo International Committee of Medical Journal Editors (<http://www.icmje.org>). São aceitos artigos originais, relatos de caso, cartas ao editor, comunicação breve, tendências e reflexões e revisões sistemáticas. Editorial e artigos de revisão narrativa de literatura somente serão aceitas mediante convite do corpo editorial.

Somente serão avaliados os manuscritos submetidos à revista por meio do sistema de gestão de publicações (<http://sgponline.com.br/actafisiatrica>) e que cumpram os requisitos recomendados pelo International Committee of Medical Journal Editors.

A Acta Fisiátrica recebe manuscritos com até oito (8) autores. Os créditos de autoria baseiam-se em: 1) contribuições significativas à concepção e delineamento, ou levantamento de dados, ou análise e interpretação de dados; 2) redação do artigo, ou revisão crítica substancial do seu conteúdo; e 3) aprovação final da versão a ser publicada. Autores são aqueles que atendem às condições 1, 2 e 3. Àqueles que não atendem aos critérios de autoria, devem ser apresentados em uma seção de Agradecimentos.

Os autores são responsáveis pelas informações contidas nos manuscritos, bem como pela devida permissão de uso de figuras ou tabelas publicadas em outras fontes. Todos os autores no momento da submissão deverão assinar um termo de transferência de direitos autorais (Termo de Copyright). Os manuscritos publicados passam a ser propriedade da revista Acta Fisiátrica, ficando sua reprodução, total ou parcial, sujeita à autorização expressa do Conselho Editorial.

Os manuscritos submetidos que atenderem às normas estabelecidas serão arbitrados por pelo menos dois revisores pertencentes ao quadro interno ou externo da revista, em procedimento de revisão cega. Caso não haja concordância entre as opiniões dos revisores, o processo será arbitrado pelo corpo editorial da revista.

A revista Acta Fisiátrica reserva o direito de não aceitar para avaliação os artigos que não preencham os critérios acima formulados. O direito de efetuar nos originais alterações de ordem normativa, ortográfica e gramatical, com vistas a manter a uniformização bibliográfica e o padrão culto da língua, respeitando, porém, o estilo dos autores. Os originais e as provas finais não serão enviados aos autores.

Os artigos devem ser encaminhados em português ou inglês. No entanto, para o envio em inglês recomenda-se aos autores que não sejam experientes na redação nesse idioma que procurem uma tradução profissional.

Envio dos Originais

Todo o conteúdo do manuscrito deverá ser incluído no sistema de gestão de publicações. Figuras, quadros e tabelas são aceitos, devendo ser assinalados no texto pelo seu número de ordem e local onde serão intercalados. Se as ilustrações enviadas já tiverem sido publicadas, mencionar a fonte. Trabalhos que tenham sido consultados e mencionados no texto são da responsabilidade do autor. Informação oriunda de comunicação pessoal, trabalhos em andamento e não publicados não devem ser incluídos na lista de referências, mas indicados em nota de rodapé da página em que forem citados.

A revista Acta Fisiátrica publica trabalhos inéditos que contribuam para o estudo e o desenvolvimento da medicina física e de reabilitação, nas seguintes categorias:

Artigo Original: Contribuições destinadas à divulgação de resultados de pesquisa inéditas tendo em vista a relevância do tema, o alcance e o conhecimento gerado para a área da pesquisa.

Artigo de Revisão: Síntese crítica de conhecimentos disponíveis sobre determinado tema, mediante análise e interpretação de bibliografia pertinente, de modo a conter uma análise crítica e comparativa da área, discutindo os limites e alcances metodológicos, permitindo indicar perspectivas de continuidade de estudos naquela linha de pesquisa. As revisões sistemáticas deverão ter entre os seus autores pelo menos um que seja um expoente na área do conhecimento em questão. As revisões

sistemáticas de literatura deverão seguir a recomendações do consenso PRISMA ([Liberati 2009](#)), preferencialmente serão aceitas mediante convite do corpo editorial. As revisões narrativas de literatura somente serão aceitas mediante convite do corpo editorial.

Relato de caso: Apresentação de casos de interesse peculiar, não rotineiros, de uma determinada doença, descrevendo seus aspectos, história, condutas, etc... Comentários sucintos e pertinentes incluindo resumo, introdução (com breve revisão de literatura), apresentação do caso clínico, discussão, comentários finais e referências (máximo 15).

Carta ao Editor: Observações sobre aspectos publicados recentemente podendo gerar ou não resposta do autor questionado, ou comentários sintéticos sobre algum assunto de interesse coletivo.

Comunicação Breve: Relato de resultados parciais ou preliminares de pesquisas ou divulgação de resultados de estudo de pequena complexidade. Comentários sucintos e pertinentes incluindo resumo, discussão, comentários finais e referências (máximo 10).

Editorial: Comentário crítico e aprofundado, preparado por profissionais com notória vivência sobre o assunto abordado. Pode ser por solicitação da revista ou não e relacionado ou não a artigo em publicação.

Tendências e reflexões: formato livre, resumo e referências.

Formato dos Manuscritos

Os manuscritos apresentados deverão seguir a estrutura para trabalhos científicos.

Título: Em português e inglês, nome dos autores por extenso (a política editorial da revista Acta Fisiátrica não aceita abreviações), sua titulação acadêmica principal, sua filiação institucional e a indicação do autor, com endereço completo para o envio de correspondências.

Resumo: Artigos submetidos em português ou espanhol deverão ter resumo na língua vernácula e o *abstract* em inglês com até 250 palavras. Após os resumos

destacar no mínimo três e o no máximo seis termos de indexação, extraídos do *Medical Subject Headings - MESH* da National Library of Medicine (<http://www.nlm.nih.gov>) ou *Descritores em Ciências da Saúde - DeCS* da Bireme (<http://decs.bvs.br/>).

Texto: Com exceção dos manuscritos apresentados como revisão, carta ao editor, comunicação breve, editorial e tendências e reflexões, os trabalhos deverão seguir o formato abaixo:

Introdução: Deve conter revisão de literatura atualizada e pertinente ao tema, adequada à apresentação do problema e que destaque sua relevância, não deve ser extensa, a não ser em manuscritos submetidos com artigo de Revisão.

Objetivo: Estabelece o objetivo ou finalidade do trabalho, deve ser claro, preciso e coerente.

Métodos: Deve conter descrição clara e sucinta, incluindo: procedimentos adotados; universo e amostra; instrumentos de medida e, se aplicável, método de validação; tratamento estatístico.

Resultados: Sempre que possível, os resultados devem ser apresentados em tabelas ou figuras. Tabelas são formas não discursivas de apresentar informações, das quais o dado numérico se destaca como informação central. Elaboradas de forma a serem autoexplicativas e com análise estatística as tabelas devem ser limitadas e numeradas consecutivamente, com algarismos arábicos de acordo com a ordem de menção. Devendo vir em folhas individuais e separadas, com indicação de sua localização no texto. O título da tabela é colocado na sua parte superior, grafado com letras minúsculas, respeitando as regras gramaticais do idioma. Quadros diferenciam-se das tabelas por apresentarem um teor esquemático e descritivo, e não estatístico. A apresentação dos quadros é semelhante à das tabelas, exceto pela colocação dos traços verticais em suas laterais e na separação das casas. Figura é a denominação genérica atribuída aos gráficos, fotografias, gravuras, mapas, plantas, desenhos ou demais tipos ilustrativos. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos sob a denominação genérica de Figura,

devendo apresentar legendas de forma clara, abaixo da moldura, indicando-se em ordem sequencial.

Discussão: Deve explorar adequadamente e objetivamente os resultados discutidos à luz de outras observações já registradas na literatura.

Conclusão: Apresentar conclusões relevantes, considerando os objetivos do trabalho, e indicar formas de continuidade do estudo. Se incluídas na seção Discussão, não devem ser repetidas.

Agradecimentos: Podem ser registrados agradecimentos, em parágrafo não superior a três linhas, dirigidos a instituições ou indivíduos que prestaram efetiva colaboração para o trabalho.

Pesquisas envolvendo seres humanos

Resultados de pesquisas relacionadas a seres vivos devem ser acompanhados de cópia de parecer do Comitê de Ética da Instituição de origem, ou outro credenciado junto ao Conselho Nacional de Saúde. Além disso, deverá constar, no último parágrafo do item Métodos, uma clara afirmação do cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (2000), além do atendimento a legislações específicas do país no qual a pesquisa foi realizada. O número de identificação de pesquisas nos Registros de Ensaio Clínicos deverão ser apresentados após o resumo.

Citações bibliográficas no texto: Deverão ser colocadas em ordem numérica, em algarismos arábicos, meia linha acima e após a citação e devem constar da lista de referências. Se forem 2 (dois) autores, citam-se ambos ligados pelo "& ", se forem acima de 2 (dois) autores, cita-se o primeiro autor seguido da expressão latina "*et al*".

Referências: Deverão ser numeradas consecutivamente, seguindo a ordem em que foram mencionadas a primeira vez no texto, baseadas no estilo Vancouver. Nas referências com 2 (dois) até o limite de 6 (seis) autores, citam-se todos os autores; acima de 6 (seis) autores, citam-se os 6 (seis) primeiros autores, seguido da expressão latina "*et al*". Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma

abreviada, de acordo com "List of journals indexed in index medicus" da National Library of Medicine.

EXEMPLOS

Livros

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

Capítulos de livros

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, editors. The genetic basis of human cancer. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 93-113.

Dissertações e teses

Borkowski MM. Infant sleep and feeding: a telephone survey of Hispanic Americans [dissertation]. Mount Pleasant (MI): Central Michigan University; 2002.

Artigos de periódicos

Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. N Engl J Med. 2002 Jul 25;347(4):284-7.

Rose ME, Huerbin MB, Melick J, Marion DW, Palmer AM, Schiding JK, et al. Regulation of interstitial excitatory amino acid concentrations after cortical contusion injury. Brain Res. 2002;935(1-2):40-6.

Artigos de periódicos eletrônicos

Aboud S. Quality improvement initiative in nursing homes: the ANA acts in an advisory role. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2002 Jun [cited 2002 Aug 12];102(6). Available from: <http://www.nursingworld.org/AJN/2002/june/Wawatch.htm>

OUTROS

EXEMPLOS

CONSULTAR

http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html